



沈心慧女士  
民國四十二年生

中華民國運動神經元疾病病友協會理事長  
東吳大學中文系副教授  
推薦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會

## 捨我其誰承擔 不捨眾生苦難 奉獻此生志業 讓漸凍病友看見希望

原名為沈淑芳，出生於台南的沈心慧女士，東吳大學中國文學系博士，現任東吳大學中文系副教授，婚後育有2女1子，因緣際會之下，在教學研究和相夫教子之餘，幾乎全部奉獻自己給此生的志業—漸凍人協會。

1994年父親因罹患運動神經元疾病日漸衰弱，而當時台灣醫界對於該疾病與照護知識缺乏，作為家屬，宛如身處於漫長的黑夜，深感無助，因而萌生結合病友力量，收集相關資訊，使更多病友免於無謂摸索，爭取更多照顧，經過一年多的努力，1997年7月26日「中華民國運動神經元疾病病友協會」終於成立，即是漸凍人協會，擔任第一屆無給職秘書長，而父親卻在這一年不幸離世。

### 催生漸凍人各項福利

懷著對父親的愧疚，投入漸凍



人協會的服務，初期為了讓更多人了解疾病，因而善用文字的力量，積極寫信給神經科醫、衛生署長、健保局監理委員、媒體朋友，並商請立法委員及民意代表提案發聲，召開公聽會，在各大報刊上發表相關文章，並且把照顧和服務經驗分享到國際，打開漸凍人知名度，終於得到全民健保監理委員的回應，催生第一個漸凍人呼吸照護中心，漸凍人唯一用藥納入健保，肌萎縮性脊椎側索硬化症列入重大傷病，運動神經元疾病納入安寧療護試辦計劃，舉辦「末期漸凍人與安寧療護座談會」等等，並且規劃各個病程中，病友需要的資源，同時考量到病友家屬身心靈各方面的需要，逐步發展出「全人照護服務」模式，包括疾病認知、心理支持、到宅服務、溝通輔具研發及租借、提升醫療照護品質、擴展病友生活意趣，也鼓勵病友藝文創作，分享生命故事，提供經濟補助，減輕病友家庭



負擔，成立志工隊，落實關懷病友。

## 推動各項活動 完善服務

2000-2004年期間任職常務理事，協助理事長完成多項活動，包含舉辦「陽光&希望·漸凍人圓夢去」活動、「找回漸凍人的命力」記者會、中日漸凍人歡喜會、漸凍勇者一心中有愛」活動等等，之後在2004-2008年期間，擔任理事長，出版【用愛解凍～二十位漸凍人的生命故事】，記錄勇於活在當下的病友故事；並且帶領病友跨出國門，遠赴琉球四天三夜之旅，完成病友心願；與台北市立忠孝醫院合作成立「類漸凍人照護中心-祈翔病房」，提升漸凍人的醫療照護品質；與病友赴加拿大多倫多參加ALS國際病友大會，和國際病友交換照護經驗，此外，推動漸凍人幹細胞研究，舉辦相關療護座談會和電影義演，在2008年卸下理事長職務，再回任常

務理事，持續推動會務，結合東吳大學各式資源，成立「雙溪中文志工隊」協助心理諮商中心辦理多項活動，舉辦「為愛朗讀書寫漸凍生命」關懷徵文活動，讓學生深入漸凍家庭，並促成協會成為東吳超馬慈善公益合作單位。

## 感恩病友 獲獎肯定

2020年眾望所歸再次高票當選理事長，與漸凍協會走過23年，經歷過研讀博士學位的艱困階段，教學、病友服務、家庭、學業多頭燃燒，但沈心慧女士非常感謝父親的病，帶給她思考生命種種面相和相應之道，一路上許多貴人相助，也結交了人生中共同奮鬥的親密戰友，曾連續三年榮獲東吳大學人文社會學院傑出服務獎，艾馨公益慈善會第十二屆艾馨獎，漸凍人協會用愛解凍獎，以及第一屆孔子獎章仁愛獎。歌詞「我不是植物人，只是全身漸漸不能動了請幫我尊嚴的活著，安寧的離去」，這首歌【傾聽，漸凍人的心聲】作者即是沈心慧教授，完整的詮釋了漸凍人的心情，需要這個社會給予更多的了解和愛心，追求漸凍病友的身心靈平安，此生全心全意奉獻漸凍人協會，已無遺憾而感到幸福。